

University of Groningen

Zorggebruik door zorgmijdende diabetespatiënten

Visser, Sanne; Douma, Linden

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Early version, also known as pre-print

Publication date:

2013

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Visser, S., & Douma, L. (2013). *Zorggebruik door zorgmijdende diabetespatiënten: Een verkennend onderzoek in Oost-Groningen*. Zorg voor de toekomst.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Zorggebruik door zorgmijdende diabetespatiënten

Een verkennend onderzoek in Oost-Groningen



Groningen, maart 2013

Sanne Visser, MSc. en Linden Douma, MSc.
Population Research Center
Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen
Rijksuniversiteit Groningen

In opdracht van:

Masterprogramma Zorg voor de Toekomst
Noord- en Oost-Groningen

Voorwoord

Voor u ligt het eindrapport van het pilotonderzoek naar de motieven van mensen met de aandoening diabetes om minder, weinig of geen gebruik te maken van de diabeteszorg in Oost-Groningen. Op verzoek van Marieke van Ginkel, programmaleider van het Masterprogramma Zorg voor de Toekomst Noord- en Oost-Groningen, is dit onderzoek is uitgevoerd door Sanne Visser en Linden Douma, beide werkzaam bij het Population Research Centre van de Rijksuniversiteit van Groningen. Het onderzoek maakt deel uit van de actielijn Slimmer Organiseren, waarin het slimmer organiseren van de zorg voor bepaalde doelgroepen centraal staat.

De onderzoekers willen benadrukken dat het rapport gebaseerd is op een beperkt aantal interviews met zorggebruikers binnen de diabeteszorgketen. Het dient derhalve niet gebruikt te worden als een volwaardig wetenschappelijk onderzoek, maar als een indicatie van aandachtspunten binnen de diabeteszorgketen. Het dient als pilotonderzoek voor het Masterprogramma Zorg voor de Toekomst Noord- en Oost-Groningen en uit dit rapport kunnen geen veralgemeniseringen worden onttrokken.

Op deze plaats willen wij de participanten in het onderzoek hartelijk bedanken voor hun deelname en de inzichten die zij ons verschaft hebben.

Sanne Visser en Linden Douma

Inhoudsopgave

1. In- en aanleiding	7
1.1 Aanleiding: Knelpunten in de diabeteszorgketen in Noord- en Oost-Groningen	7
1.2 Doelstelling	8
1.3 Leeswijzer	8
2. Onderzoeksopzet	9
2.1 Onderzoeksbenadering	9
2.2 Dataverzameling	9
2.3 Participanten	10
2.3.1 Werving van participanten	10
2.3.2 Beschrijving van de participanten	10
3. Resultaten	11
3.1 Diagnose en voorkennis	11
3.2 Initiële informatievoorziening en zorgadvies	12
3.3 Beleving	12
3.4 Motieven voor therapie(on)trouw	13
3.4.1 Persoonlijke situatie	13
3.4.2 Zorggebruik en ervaringen	14
3.4.3 Karakter en rol als zorggebruiker	14
3.4.4 Relatie zorgverlener/patiënt	15
3.5 Knelpunten per zorgverlener	16
3.5.1 Huisarts	16
3.5.2 Diabetesdienst LabNoord	17
3.5.3 Artsen	17
3.5.4 Diëtiste	17
3.5.5 Diabetesvereniging	18
4. Conclusies	19
Literatuurlijst	
Bijlage 1	
Bijlage 2	

1 In- en aanleiding

Diabetes mellitus, oftewel suikerziekte, is (een van) de meest voorkomende chronische ziekten in Nederland en de verwachting is dat zowel de prevalentie¹ als de incidentie² van diabetes in de toekomst steeds verder zullen toenemen. De schattingen van het aantal mensen met diabetes (zowel type I als II) in Nederland lopen uiteen van 696.150 (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2011), 740.000 (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2011) tot een miljoen (Diabetesfonds, 2011)³. Diabetes is een chronische stofwisselingsziekte die resulteert in een verhoogde bloedsuikerspiegel. Een chronisch verhoogd glucosegehalte geeft een hoog risico op complicaties voor de diabeet, zoals hart- en vaatziekten, nierschade, gewrichtsklachten, oogaandoeningen en zenuwafwijkingen. Diabetes is niet te genezen, maar wel te behandelen. Type I en type II zijn de meest voorkomende vormen van diabetes mellitus en negen van de tien mensen met diabetes heeft diabetes type II. Type I wordt vaak al op jonge leeftijd gediagnosticeerd en is een auto-immuunziekte. Het lichaam is niet meer in staat om het hormoon insuline aan te maken en kan de glucose in het bloed niet meer verwerken. De behandeling bij type I bestaat uit het spuiten van insuline. Bij diabetes type II maakt het lichaam nog wel insuline aan, maar kan het lichaam onvoldoende het glucosegehalte regelen (Diabetesfonds, 2011). Met name erfelijke aanleg, overgewicht, lichamelijke inactiviteit en oudere leeftijd zijn risicofactoren voor het ontstaan van diabetes type II (Hamberg-van Reenen et al., 2008; Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2011). De behandeling van diabetes type II-variant is aanvankelijk gebaseerd op leefstijladviezen (gezonde voeding, gezond gewicht, niet roken en voldoende lichaamsbeweging) en in een later stadium ook op medicijnen. Uit onderzoek blijkt dat mensen die goed worden behandeld minder kans hebben op lichamelijke complicaties van diabetes op de lange termijn (Diabetesfonds, 2011).

1.1. Aanleiding: Knelpunten in de diabeteszorgketen in Noord- en Oost-Groningen

In de provincie Groningen heeft 6,3% van de inwoners diabetes. Binnen de provincie Groningen blijkt bovendien dat het percentage diabetici hoger is in de regio's Noord- (6,7%) en Oost-Groningen (7,0%) in vergelijking met de overige regio's in de provincie (Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst Groningen, 2010). Ook is de verwachting dat de prevalentie en incidentie van diabetes sterk zullen toenemen in deze regio's, als gevolg van een cumulatie van ongunstige parameters. Namelijk een vergrijzende bevolking, een sociaaleconomische achterstand en een relatief ongunstige levensstijl, inclusief ongezonde voeding, overgewicht en onvoldoende lichaamsbeweging (Castelijns en Kalverboer, 2009).

¹ Prevalentie van een aandoening is het aantal gevallen per aantal van de bevolking op een specifiek moment.

² Incidentie is het aantal nieuwe gevallen van een ziekte per tijdseenheid en per aantal van de bevolking.

³ De cijfers van het CBS stammen uit 2010 en zijn gebaseerd op zelfrapportage, de cijfers van het RIVM zijn ook gebaseerd op zelfrapportage, maar betreffen het jaar 2007. De cijfers van het Diabetesfonds betreffen 2011, maar zijn inclusief 250.000 mensen die zelf niet van op de hoogte zijn van het feit dat ze diabetes hebben

Kwalitatief goede diabeteszorg is belangrijk om diabetici te begeleiden. Binnen de diabeteszorg zijn verschillende zorgverleners (huisartsen, diëtisten, internisten, diabetesverpleegkundigen, oogartsen etc.) betrokken, welke samenwerken in een keten. Nauwe, snelle en vakkundige samenwerking in de diabeteszorgketen moet leiden tot kwalitatief goede zorg, besparing van tijd en het reduceren van medische kosten. Huisartsen spelen hierin een centrale rol. Maar bovenal de inzet en het gedrag van de patiënt zelf is van belang, vanwege de doorslaggevende rol van behandelingstrouw en een gezonde levensstijl in de behandeling van diabetes.

Een van de actielijnen van het Masterprogramma Zorg voor de Toekomst is het Slimmer Organiseren van zorg. Hiervoor brengt Zorg voor de Toekomst op lokaal niveau zorgketens in kaart, met als doel knelpunten binnen deze ketens te identificeren. In november 2011 werd een discussiediner georganiseerd over diabeteszorg in Oost-Groningen, waaraan diverse professionals uit de diabeteszorgketen deelnamen. Eén van de knelpunten die door de professionals werd benoemd, is dat er een groep patiënten is die niet of nauwelijks gebruik maakt van de aan hen aangeboden zorg, de zogenaamde zorgmijdende patiënten. De redenen waarom deze mensen zich aan de zorg onttrekken, waren voor de professionals vooralsnog onduidelijk.

1.2 Doelstelling

Op verzoek van het Masterprogramma Zorg voor de Toekomst Noord- en Oost-Groningen is het Population Research Centre van de Rijksuniversiteit van Groningen betrokken bij het onderzoek. Het doel van deze pilot is om inzicht te krijgen in de percepties van gediagnosticeerde, zorgmijdende diabetici in Oost-Groningen, hun motieven om geen of nauwelijks gebruik te maken van de diabeteszorgketen en te verkennen wat hen zou kunnen stimuleren om hiervan *wel* actief gebruik te maken. Hierbij willen we benadrukken dat het een eerste, exploratief onderzoek betreft. Het identificeren van percepties en motieven in dit onderzoek, heeft naast een signalerende betekenis, ook als doel om bij te dragen aan het verbeteringspotentieel van de diabeteszorgketen, hetzij aan de kant van de zorgverlening, hetzij aan de kant van de diabetici.

1.3 Leeswijzer

Het rapport is opgedeeld in vier hoofdstukken en is opgebouwd volgens de verschillende stappen in het onderzoeksproces. In hoofdstuk 2 wordt de gevolgde onderzoeksopzet toegelicht, met daarin specifieke aandacht voor de onderzoeksbenadering, de dataverzameling en de werving van participanten. In hoofdstuk 3 worden de uitkomsten van de gesprekken die met de participanten zijn gevoerd beschreven. In het concluderende hoofdstuk 4, volgen bovendien enkele aanbevelingen ten aanzien van de diabeteszorgketen.

2 Onderzoeksopzet

2.1 Onderzoeksbenadering

Centraal in dit project staan de ervaringen, meningen en behoeften van diabetici zelf. Hiermee benadrukken we dat mensen hun eigen kennis en opvattingen hebben, vanuit hun eigen sociale, fysieke, economische en culture context. Vanuit dit oogpunt maken we gebruik van de *participatieve benadering* (Cargo en Mercer, 2008). Deze benadering wordt vooralsnog hoofdzakelijk gebruikt in sociaalwetenschappelijk onderzoek teneinde de ‘stemmen’ van een groep mensen zichtbaar te maken. Ook binnen de publieke gezondheidszorg wordt deze benadering steeds vaker gebruikt vanuit de gedachte dat de mens een prominentere rol zou kunnen hebben in verbetering van de gezondheidszorg (Cornwall en Jewkes, 1995). Juist omdat het gedrag en de inzet van de persoon met diabetes van essentieel belang is in de behandeling van diabetes, is het belangrijk zijn of haar ervaringen, belangen en motieven te verkennen. Bijvoorbeeld, misschien zien diabetici – zoals geïdentificeerd door de gezondheidszorg - zichzelf wel helemaal niet als patiënt en hebben ze hun eigen overwegingen om te eten en te leven zoals ze dat doen. Binnen dit onderzoek betekent het centraal stellen van mensen met diabetes dat deze een actievare, participatieve rol (kunnen) krijgen. Kennis en begrip van hun perspectief krijgt hiermee een waardevolle en belangrijke rol in de invulling van en communicatie over de diabeteszorg.

2.2 Dataverzameling

Door middel van semigestructureerde diepte-interviews is in kaart gebracht hoe diabetici in Oost-Groningen hun ‘ziekte’ ervaren en hoe zij omgaan met de aangeboden zorg. Kwalitatief onderzoek begint met de aanname dat verschillende standpunten en zienswijzen gelijkwaardig zijn en dat deze bovenal geaccepteerd worden (Silverman, 2000). Binnen een diepte-interview worden een aantal onderwerpen geëxploreerd, maar de invulling en volgorde van het interview wordt overgelaten aan de participant; het gaat om *hun* verhaal. Op deze manier krijgt de participant meer invloed in het onderzoek (Legard, Keegan en Ward, 2003). Een diepte-interview geeft de deelnemer een kans te praten over zijn of haar motieven en percepties. Ook kan het nieuwe inzichten creëren bij zowel de geïnterviewden als de interviewers, welke zonder deze interviews onbekend zouden zijn gebleven.

De participanten zijn geïnterviewd aan de hand van een *interview guide* (zie Bijlage 1). Na een algemene introductie zijn de participanten geïnterviewd over hun gezondheid, de diagnose diabetes, hun leven met diabetes en hun ervaringen met de diabeteszorg. De interviews zijn opgenomen met een audiorecorder. De interviews zijn uitgevoerd door een interviewer en een co-interviewer bij de participant thuis. De interviews zijn vervolgens letterlijk uitgewerkt door een extern secretariael bureau.

2.3 Participanten

2.3.1 Werving van participanten

De diepte-interviews zijn afgenomen bij zeven diabetici uit de regio Oost-Groningen. Aangezien de doelgroep binnen het onderzoek therapieontrouwe patiënten betrof, die vaak niet collectief georganiseerd zijn en niet erg zichtbaar zijn bij verschillende instanties, moesten er alternatieve manieren worden gezocht om participanten bij het onderzoek te betrekken. Om ethische redenen was het niet mogelijk patiëntgegevens te gebruiken. Na verschillende wervingsopties te hebben afgewogen (via huisartsassistente, poster en diabeteskliniek), bleek een aanpak via een advertentie het meest succesvol.

Op een advertentie op een regionale nieuwssite en een advertentie in een regionaal streekblad reageerden verschillende mensen met diabetes. Zij gaven zelf aan in bepaalde opzichten therapieontrouw te zijn en mee te willen werken aan een interview. Zoals uit de resultaten zal blijken zijn wordt therapieontrouw verschillend geïnterpreteerd. De onderzoekers hebben de interpretatie van de patiënt zelf als uitgangspunt genomen. Eén participant is geworven door snowballsampling, waarbij participanten worden geworven via mensen die al aan het onderzoek meedoen. De participanten hebben deelgenomen aan het onderzoek op vrijwillige basis. De gebruikte wervingsadvertentie (hier onder begeleidende tekst) is te vinden in Bijlage 2.

2.3.2 Beschrijving van de participanten

In Tabel 1 zijn (onder pseudoniem) de belangrijkste kenmerken beschreven van de participanten. Onder de geïnterviewden bevinden zich vijf mannen en twee vrouwen met een gemiddelde leeftijd van zestig jaar. Alle participanten wonen in de regio Oost-Groningen en vijf van de zeven participanten komt oorspronkelijk uit deze regio. De meeste participanten leven al geruime tijd met diabetes. Het gemiddeld aantal jaren als diabetespatiënt binnen dit pilotonderzoek is 15,3 jaar.

Tabel 1: Overzicht kenmerken participanten

Naam (pseudoniem)	Leeftijd	Woonplaats	Geslacht	Jaren als patiënt
Mr Hooghout	57 jaar	Oude Pekela	Man	3
Mr Schreuder	69 jaar	Oude Pekela	Man	32
Mr Faber	65 jaar	Nieuwe Pekela	Man	16
Mw Hazenberg	57 jaar	Oude Pekela	Vrouw	16
Mr Visser	51 jaar	Veendam	Man	13
Mw Dekker	60 jaar	Winschoten	Vrouw	23
Mr Pot	61 jaar	Winschoten	Man	4

3 Resultaten

Uit de analyse van de vraaggesprekken kwamen een aantal onderwerpen naar voren die in het licht van dit onderzoek van belang worden geacht. Deze onderwerpen zijn *diagnose en voorkennis, informatievoorziening diabeteszorg, beleving van diabetes en motieven voor therapieontrouw*. De belangrijkste bevindingen per onderwerp worden in dit hoofdstuk achtereenvolgens besproken. Daarnaast worden, in de afsluitende paragraaf 3.5, de specifieke knelpunten per zorgverlener beschreven.

3.1 Diagnose en voorkennis

Uit de interviews blijkt dat de participanten geen tot weinig kennis van de aandoening diabetes hadden voordat zijzelf deze diagnose te horen kregen. De kennis die de participanten hadden van diabetes was vaak gebaseerd op verhalen van andere mensen in hun omgeving of algemene verhalen. Meneer Pot zegt hierover:

P: "Ja, als je er niet op verdacht bent dan worden je tenen blauw en dan hakken ze je voeten eraf"

I: "Dat was het beeld?"

P: "Ja, dat ging in de wandelgangen. Oei die heeft suikerziekte en dan kom je iemand tegen met het been tot de knie afgehakt".

De algemene symptomen en vooral de gevolgen van diabetes waren bij de participanten wel bekend, maar participanten realiseerden zich vaak niet dat de symptomen die zij hadden konden worden verbonden aan diabetes. Een uitzondering hierop is mevrouw Hazenberg. Al op jonge leeftijd werd haar zoon gediagnosticeerd met diabetes type I en zodoende had zijzelf al veel kennis over suikerziekte. Als enige van de participanten herkende zijzelf haar klachten, zoals veel plassen en vermoeidheid als symptomen van diabetes. Anderen vertellen dat ze hier nooit bij stil hadden gestaan. Meneer Hooghout verwoordt dit als volgt: *"Maar diabetes zelf, het verhaal, nogmaals ik heb nooit het idee gehad dat ik het had. Ik wist dat ik te zwaar was, ik wist dat ik te weinig bewoog. Ik weet dat ik te veel rook. [...]. Maar dat heb ik nooit willen en kunnen linken aan diabetes ofzo. Het is ook geen moment bij me opgekomen"*.

Uit de gesprekken komt ook naar voren dat de diagnose bij de meeste participanten gesteld werd op een moment dat ze om andere redenen een afspraak bij de dokter hadden. Meneer Pot verteld: *"Ik was altijd moe. Nee, echt moe. 's Nachts dat ik eruit moest om te plassen twee keer op een nacht. En toen moest ik een keer bij de dokter wezen voor wat anders wat. En toen noemde ik dat. 'Ow', zegt ze, 'dan gaan we je even prikken op suiker, want dat is niet goed' "*. Nadat de diagnose diabetes eenmaal gesteld was, was de vraag voor veel participanten hoe zij hier in het vervolg mee om moesten gaan.

3.2 Initiële informatievoorziening en zorgadvies

Zoals in de vorige paragraaf is beschreven, hadden de meeste participanten zelf weinig tot geen kennis over diabetes. Uit de gesprekken blijkt dat hun huisarts op dat moment de eerste bron van informatievoorziening was. Daarnaast zijn de diëtiste en diabetesverpleegkundige andere bronnen van informatie. De participanten zijn niet erg tevreden over de initiële informatie die wordt verschaft. Meneer Visser zegt hierover: *“Wat je krijgt aan kennis van de dokter, diëtist is toch heel summier. Je krijgt gewoon een boekje mee. Nou, red je er maar mee! Als je vragen hebt kun je naar de diabetesdienst, LabNoord, maar dat is lang niet genoeg”*.

Veel participanten geven aan niet genoeg te hebben aan deze informatiefolder en zoeken zelf aanvullende informatie over diabetes op het internet. Op het internet is echter ook veel tegenstrijdige informatie te vinden, vooral met betrekking tot adviezen over voeding. Het is dan vervolgens aan de patiënt om deze informatie te interpreteren en te bepalen welke informatie hij/zij wel en niet gebruikt. Meneer Faber antwoordt op de vraag *“wat vindt u de belangrijkste informatiebron”* dat hij de informatie gebruikt die in zijn voordeel is. Dit kan bijvoorbeeld informatie zijn waarin staat dat je als diabeet alles mag eten als het maar met mate is, in tegenstelling tot adviezen die aansturen op een streng suikervrij dieet. Uit de woorden van mevrouw Dekker blijkt dat zij vindt dat kennisuitbreiding ook een verantwoordelijkheid van de patiënt zelf is: *“[...] wil je (tegen haar man) wat over neuropathie opzoeken? Nou en dan doet ie dat en dat print ie dan uit. En dan lees ik dat en dan trek ik mijn conclusies. Dus ja, je kennis kun je ook zelf een heel eind uitbreiden”*. Meneer Visser is een van de participanten die zelf zijn kennis over diabetes sterk uitgebreid heeft, onder meer op medisch gebied en op het gebied van voeding. Op basis van deze kennis trekt hij de volgende conclusie: *“Maar de type II, kan je alles aan handelen om ervoor te zorgen dat het weer beter wordt. Dat is mijn visie”*. De visie van meneer Visser is tegenstrijdig met visies van een groot deel van de participanten. De meeste participanten vertellen dat je weinig kunt doen aan diabetes type II. Zij hebben het idee dat ze nou eenmaal met diabetes type II leven en dat het een chronisch ziektebeeld is. Meneer Faber vertelt hierover: *“Je hebt het, wat kun je er verder aan doen? Er is geen geneesmiddel voor. Je raakt het niet meer kwijt”*. Deze uitspraak geeft goed weer hoe een groot deel van de participanten denkt dat zij zelf geen invloed kunnen hebben op hun suikerziekte.

3.3 Beleving

Allereerst moet worden benadrukt dat het gebruik van woorden als patiënt of diabeet niet aansluiten bij de manier waarop participanten zelf het hebben van diabetes beleven. Mevrouw Hazenberg zegt hierover: *“Diabetes is geen ziekte, maar een aandoening. Ik ben geen diabeet, maar een mens met de aandoening diabetes. Ik wil die stempel niet. Ik heb een aandoening. Het zij zo”*. Deze uitspraak illustreert goed dat participanten diabetes vooral niet als een ziekte ervaren, maar als een aandoening. Dit is voor de meeste participanten een wezenlijk verschil. Ze willen niet aangesproken worden als patiënt of als diabeet, maar als mens. Meneer Visser geeft aan dat het voor hem lastig was om diabetes te accepteren, omdat hij in het dagelijks leven weinig of geen klachten ervoer: *“En dan krijg je een hele*

grote stempel op je voorhoofd. Meneer, gefeliciteerd u bent diabeet. Ja en daar zit gelijk ook het probleem tegelijk. Het accepteren van diabetes, want je voelt niks. Je hebt niks door op dat moment". Meneer Faber zegt hierover: "Het is toch geen ziekte? Ik vind gewoon dat er teveel aandacht aan besteed wordt. Ik moet drie keer, elke drie maanden moet je je laten controleren. Terwijl ik misschien een hartprobleem kan hebben, kan misschien een nierprobleem hebben, kan misschien een maagprobleem hebben, daar wordt niet naar gekeken. Ze focussen zo op die suikerziekte. Waarom weet ik niet". Ook meneer Hooghout heeft soortgelijke ervaringen: "Eigenlijk merk je er niks van. In de zin van dat je je belemmert voelt of dat je er last van hebt. Het is in die zin ook een sluipmoordenaar zo'n diabetes denk ik".

Omdat de aandoening niet voor iedereen duidelijk merkbaar is in het dagelijks leven, vinden sommige participanten het moeilijk om zich te houden aan bepaalde adviezen. Vooral de leefstijladviezen op het gebied van eten en bewegen zijn voor veel participanten lastig vol te houden. Meneer Pot geeft in het interview aan dat hij zelf ook wel weet dat hij wat zou moeten afvallen en dat hij wat meer zou moeten bewegen. Hij mist echter de prikkel om hier actief mee aan de slag te gaan en verwoordt dit als volgt:

P: "Kijk hoe moet ik dat nou even zeggen. Als de dokter nou zegt van 'euh je moet nu het eerste half jaar tien kilo afvallen, anders wordt je geen 80, maar 70, ja misschien dat ik dan..

I: Ja, heeft u een stok achter de deur nodig?

P: Ja voor dat soort dingen wel ja. Ja, omdat ik, ja je hebt er geen last van he. Als je nou elke dag pijn hebt, dan zeg ik van. Je verneemt helemaal niet dat je suikerpatiënt bent. Verneem je niks van"

3.4 Motieven voor therapie(on)trouw

Aan de participanten is gevraagd hoe zij de zorg omtrent hun diabetes ervaren en waarom zij niet, weinig, of minder deelnemen aan de zorg die hun wordt geboden. Uit het onderzoek blijkt dat de mensen veelal moeite hebben om het voorgestelde zorgtraject trouw te volgen, om verschillende redenen. Deze redenen, dan wel motieven, kunnen worden onderverdeeld in verschillende gebieden, welke hieronder worden bediscussieerd.

3.4.1 Persoonlijke situatie

Een aantal participanten heeft niet alleen de aandoening diabetes, maar daarnaast ook te maken met andere ziektes en aandoeningen (multimorbiditeit). Deze andere ziektes worden door de participanten belangrijker gevonden en de prioriteit van diabetes ten opzichte van andere gezondheidsklachten ligt dus lager. Bijvoorbeeld depressies zorgen ervoor dat de aandoening diabetes naar de achtergrond schuift en het werken aan het eigen geestelijke herstel veel belangrijker is. Meneer Hooghout zegt hierover:

I: "En hoe was het om te ontdekken dat u ook diabetes had?"

P: "Ja, dat kan er ook nog wel bij".

Naast gezondheid blijkt ook sociale isolatie voor sommige participanten een rol te spelen. Zij hebben weinig sociale contacten en geen mensen in hun directe omgeving die hun stimuleren om hun diabetes onder controle te houden. Uit het onderzoek komt naar voren dat participanten die

bijvoorbeeld een partner hebben hierin wel worden gestimuleerd. Meneer Schreuder vertelt dat zijn vrouw erg betrokken is bij zijn diabetes, misschien nog wel meer dan hijzelf: *“Maar mijn vrouw, die ehm, heb je dit gedaan, heb je dat al gedaan. Dit moet je meenemen, dat moet je meenemen. Die zit altijd voor mij te denken, laat ik het zo stellen”*.

3.4.2 Zorggebruik en ervaringen

Naast de invloed van de persoonlijke situatie, zijn er binnen de zorgketen ook een aantal zaken die zorgen dat participanten niet optimaal gebruik maken van de diabeteszorg.

Ten eerste geven participanten aan dat ze het aantal controles, waarin het zogeheten HbA1c-gehalte⁴ in het bloed bepaald wordt, te groot vinden. De controles vinden één keer per kwartaal plaats, dus vier keer per jaar. De deelnemers geven aan dat dit onnodig is en dat ze daarom ook niet naar alle controles gaan. Het kan zelfs tot gevolg hebben dat mensen helemaal niet meer gaan, omdat de drempel om niet te gaan wordt verlaagd, wanneer je eenmaal niet meer geweest bent. Eén van de deelnemers die niet meer naar de controles gaat is meneer Faber. Op de vraag waarom hij niet meer naar de controles gaat, antwoordt hij: *“[...] omdat ik het de grootste kolder vind. (...) Wat heeft het voor nut? Die controles. Je hebt het, waarom elke drie maanden?”*

Een andere opvallende bevinding die uit de interviews naar voren zijn de verschillen in motivatie tussen mensen die insuline spuiten ten opzichte van het mensen die tabletten slikken. Participanten verklaren dat het spuiten van insuline ervoor zorgt dat ze makkelijker worden met eten en gewoon bij spuiten om deze afwijkingen in hun dieet op te vangen. Meneer Schreuder vertelt over zijn ervaringen: *“Dan [vroeger] had je nog van die ijzeren spuiten met van die dikke naalden. Dus je durfde niet aan dat ze je weer gingen spuiten. Tegenwoordig verneem je er helemaal niks van en dan denk je dat ijsje met slagroom lijkt me ook wel lekker. Dan spuit je vier meer”*. Voor meneer Schreuder maakt het spuiten van insuline het makkelijker om zich af en toe een uitpatting in zijn eetpatroon te veroorloven. Voor meneer Faber is dit juist de reden om het spuiten van insuline zo lang mogelijk proberen uit te stellen. Hij verwoordt dit als volgt: *“Nou volgens mijn huisarts is het euh kantje boord van spuiten. [...]. Als je het bij die pillen houdt, weet ik dat ik goed om het eten moet, nou ja goed, redelijk goed om eten moet letten”*.

3.4.3 Karakter en rol als zorggebruiker

De participanten geven aan dat ook hun karakter en rol als zorggebruiker bijdraagt aan hoe zij omgaan met de zorg voor hun diabetes. Zij geven aan dat ze mondig en kritisch zijn naar de zorg die hun wordt geboden. Zo zegt meneer Hooghout: *“Ik doe geen dingen omdat het moet van een ander. Ik, ja dat is wel een nare eigenschap. Iemand moet er zelf wel van overtuigd zijn”*. Ook meneer Pot vindt dat er nog wel het een en ander aan te merken is op de zorg: *“Dit moet je doen en dat moet je doen. Dat zal allemaal wel volgens de regeltjes, maar dan denk ik wel van: wat...(...) Ze maken veel te veel regeltjes, meer voor henzelf dan voor de patiënten”*. Mevrouw Hazenberg stelt zelfs dat het een eigenschap van mensen met

⁴ Het HbA1c-gehalte is een gemiddelde maat die gebruikt wordt om te bepalen hoe de gemiddelde bloedglucosewaarde in de afgelopen periode is geweest (Diabetesfonds, 2013).

diabetes is om wat eigenwijs en eigenzinnig te zijn en zelf de weg te zoeken in de zorg, zoals blijkt uit de volgende quote: *"En dat is ook een beetje een diabeet hoor, eigenzinnig. Diabetici hebben meestal: meneer zus en zo, ik geloof dr niks van, ik zoek het zelf wel uit"*.

Deze kritische houding als zorggebruiker blijkt zowel positieve als negatieve effecten hebben op hoe participanten omgaan met de zorg. Meneer Faber noemt zichzelf een dwarsligger en zijn kritische houding naar de diabeteszorg is in zijn geval de reden dat hij nauwelijks gebruik meer maakt van de diabeteszorg. Vanuit de kant van de zorgaanbieders kan dit als een negatief effect worden gezien. Mevrouw Dekker is ook een kritische zorggebruiker, maar zij gaat op een andere manier om met de diabeteszorg. Zoals eerder gezegd, beschikt zij over veel kennis ten aanzien van diabetes en zij vindt dat zij vanuit de reguliere zorg te weinig ondersteuning krijgt bij hoe zij met de ziekte omgaat: *"Maar dat ik nou veel ondersteuning van huisartsen of specialisten heb gekregen, nou nee. Ik moest eigenlijk zelf het heft in handen nemen"*. Op een gegeven moment wilde ze graag zelf een glucosemeter hebben, zodat zij in staat was om zelf haar bloedsuiker te monitoren en dagcurves te maken. Toen zij dit echter aanklopte, stuitte ze op veel weerstand van de zorgverlener. Ze kwam officieel niet in aanmerking voor een glucosemeter, omdat ze tabletten slikte en niet spoot. Uiteindelijk kreeg ze na veel aandringen toch de meter. Op basis van haar eigen kennis heeft mevrouw Dekker haar eigen weg gevonden in de zorg voor haar diabetes en houdt zijzelf nauwkeurig controle op haar aandoening. De frequente, officiële controles beschouwd zij voor zichzelf dan ook overbodig. Op het moment dat ze dat nodig acht, neemt ze zelf contact op met de zorgverlener.

Uit de resultaten blijkt dat de participanten de zorg graag op hun eigen manier interpreteren en zelf bepalen welke informatie ze wel en niet meenemen. Zij zijn selectief in hun gebruik van de zorg die ze krijgen aangeboden. Daarnaast geven de participanten aan, dat wanneer ze zelf niet overtuigd zijn van de positieve effecten van de zorg, ze deze minder snel zullen aannemen.

3.4.4 Relatie zorgverlener/patiënt

Naast de eigen keuzes die de participanten in de zorg maken, vinden velen van hun ook de manier waarop sommige zorgverleners omgaan met patiënten beklagenswaardig. Veel participanten ervaren de zorg die zij aangeboden krijgen als onpersoonlijk en als disrespectvol. Dit is voor hen dan ook een motief om minder gebruik maken van de zorg. Gezien de rol van leefstijl in het verloop van diabetes, worden patiënten hierop regelmatig aangesproken door zorgverleners. De deelnemers erkennen dat de zorgverleners vaak ook wel een punt hebben, maar laken de manier waarop deze communicatie verloopt. Mevrouw Dekker kreeg bijvoorbeeld van haar internist op een kwetsende en denigrerende manier te horen dat ze wat zou moeten doen aan haar overgewicht. Dit was voor haar op dat moment een reden om niet meer te gaan: *"Dus die man moet een hele intelligente man zijn, zijn IQ zou op zijn plek zijn. Maar zijn EQ in ieder geval niet. (...) en dan denk ik van, ja het is wel goed hoor, hier ga ik niet weer heen"*.

Naast respectvol, willen de deelnemers ook graag persoonlijk benaderd worden. Zij hebben vaak het gevoel dat de zorgverleners niet de persoon achter de patiënt zien. Participanten vinden dat ze hun verhaal moeten kunnen doen en ook hun kant van het verhaal moeten kunnen belichten. Dit kan ook extra informatie verschaffen naar de zorgverleners over beleving van de aandoening en de gewenste aanpak.

3.5 Knelpunten per zorgverlener

In de vorige paragraaf identificeerden we verschillende motieven voor mensen om minder, weinig of geen gebruik te maken van de diabeteszorg. In deze paragraaf benoemen we de ervaringen van de participanten per zorgverlener in de diabeteszorgketen. De zorgverleners die op basis van de interviews worden onderscheiden zijn de huisarts, de diabetesdienst van LabNoord, artsen, diëtisten en de diabetesvereniging.

3.5.1 Huisarts

Zoals eerder aangegeven, ervaren de deelnemers de initiële voorlichting bij de huisarts, maar ook de aanwezige kennis van diabetes, als vrij summier. De participanten geven aan dat de informatie in de folder die wordt meegegeven niet toereikend is en ook dat de huisarts niet alle vragen van patiënten kan beantwoorden. De aanwezige kennis van de huisarts over diabetes wordt door de participanten erg belangrijk ervaren, maar uit de vraagsprekken blijkt dat, bijvoorbeeld op het gebied van materialen of medicijnen, de kennis van de huisarts niet altijd up-to-date is. Mevrouw Hazenberg moest bijvoorbeeld aan haar huisarts uitleggen hoe het insulinepompje van haar zoon werkte en zij zegt daarom over haar huisarts *“hij weet er dus helemaal niks van”*. Volgens de participanten hoeft niet de huisarts zelf voor alle informatievoorziening te zorgen, maar zou er wel iemand moeten zijn die dat voor hem kan doen.

Daarnaast hebben niet alle participanten een goede band met hun huisarts. Zij zien de huisarts als vertrouwenspersoon en degene waar zij als eerste terecht zouden moeten kunnen met hun klachten of problemen. Wanneer de arts-patiënt verhouding niet gelijkwaardig is, hebben participanten eerder de neiging de huisarts te ontlopen. Meneer Faber verwoordt dit als volgt: *“Tegen mijn oude huisarts kon ik alles zeggen. [...]. En deze die ik nou heb, heeft meer een instelling van ja ik ben de huisarts, dus.... [...]. Meer het verschil van huisarts, patiënt. En ik vind gewoon dat het gelijk moet zijn”*.

Ook ontdekken een aantal participanten door gesprekken met anderen dat er verschillen zijn in de handelingen die de huisarts uitvoert. Mevrouw Hazenberg zegt hierover: *“Maar er is geen één lijn tussen de huisartsen. [...]. De ene huisarts stuurt je naar LabNoord, de andere prikt de mensen zelf gewoon even in de vinger”*. De participanten lijken een duidelijke voorkeur te hebben voor regelmatige controle door de huisarts en niet via de diabetesdienst van LabNoord.

3.5.2 Diabetesdienst LabNoord

De diabetesdienst van LabNoord is verantwoordelijk voor de controlemetingen van de participanten. De (driemaandelijke) HbA1c-controles worden door deze organisatie uitgevoerd en de uitslag wordt doorgestuurd naar de huisarts. Van alle genoemde actoren in de diabeteszorgketen, zijn de participanten het minst te spreken over de diabetesdienst van LabNoord. De participanten geven aan dat zij de frequentie van de driemaandelijke controles te hoog vinden en daarnaast worden de controles ook niet altijd als nuttig ervaren. In de groep participanten is een tweeledige uitleg te vinden omtrent de hoeveelheid controles. Volgens de participanten die zichzelf controleren is het alleen maar overbodige extra controle en daarbij geven zij aan dat zij niet zoveel hebben aan informatie over hun HbA1c (zie ook paragraaf 3.4.2). Een ander deel van de participanten geeft aan diabetes niet echt bedreigend vinden en de urgentie van de controles niet in te zien.

Naast het nut en de frequentie van de controles, laken de participanten veelal de onpersoonlijke werkwijze van de diabetesdienst. De diabetesdienst van LabNoord maakt te weinig gebruik van de eventuele mogelijkheden die de controles voor patiëntencontact bieden, zo zegt mevrouw Hazenberg: *“En dat (LabNoord) vind ik een instelling, dat is dus ook door de huisartsen opgezet. Maar ik heb nog nooit zo’n slechte instelling gezien [...]. Dan kom je er en er wordt bloed afgenomen en dan wordt het weer doorgebeld aan de huisarts. Maar het verhaal erachter dat wordt niet meegenomen. [...]. En dat is iets wat ik constant ook zei, jullie kijken naar het cijfertje, maar de mens achter dat getalletje dat is zeker zo belangrijk. [...]. Ik heb het wel aangekaart, maar er is geen tijd voor. Dat was hun functie niet”.* Meneer Visser zegt over de controle bij LabNoord: *“Kijk, op den duur kom je bij LabNoord en LabNoord die heeft heel weinig tijd voor je [...]. Dat is puur de controle, de bloeddruk meten. De bloeddruk opnemen. Eventueel hartfilmpje en bloedprikken. Anders doen ze niks. Het zijn eigenlijk de cijfertjes achter de mensen. Pure cijfertjes, anders niets. Ook dat zou ik zeggen van, doe daar dan iets in, ga dat stukje uitbreiden. Opdat je ook mensen meer voorlicht.*

3.5.3 Artsen

Een aantal participanten staat voor de behandeling van diabetes ook onder controle van een arts, zoals een internist en een oogarts. Participanten die regelmatig bij de internist komen, geven aan dat deze controles te frequent zijn en dat de controles te weinig extra’s bieden. Zo zegt mevrouw Hazenberg: *“En wat ik dan wel vind, dat als je naar de internist gaat, dan wil ik ook graag een goed onderzoek. Niet alleen even bloed afnemen en de bloeddruk opmeten. Dan wil ik ook graag dat hij mijn voeten controleert [...]. Maar ik vind gewoon een algeheel onderzoek moet dan ook, dat moet erbij zijn”.* Meneer Schreuder gaat naar de diabetesverpleegkundige, welke hem helemaal nakijken, bijvoorbeeld de plekken waar hij regelmatig spuit. Hij is erg tevreden over de verpleegkundige: *“Die praten eigenlijk alle dingen met je door en de internist weinig”.*

Ook vinden de patiënten het vervelend dat de onderzoeken die zij in het ziekenhuis moeten ondergaan vaak gespreid zijn, waardoor zij meerdere malen naar het ziekenhuis moeten. De afspraken met bijvoorbeeld de oogarts en de internist zouden bijvoorbeeld na elkaar gepland kunnen worden, volgens deze deelnemers.

Naast de inhoud, de frequentie en de spreiding van de controles, is met name de relatie met de arts een veelgenoemde oorzaak voor therapieontrouw (zie ook paragraaf 3.4.4). Participanten beschrijven de houding van hun arts soms als arrogant, disrespectvol, onfatsoenlijk, ongeïnteresseerd, onmenselijk en weinig inlevend. Negatieve ervaringen zorgen er dan voor dat ze wegblijven bij de controles.

3.5.4 Diëtiste

Therapieontrouw lijkt niet voort te komen uit ontevredenheid met de aangeboden zorg door de diëtiste. De reden dat sommige participanten niet naar de diëtiste willen, lijkt meer samen te hangen met het feit dat mensen moeite hebben met het nastreven van adviezen over gewichtsreductie en fysieke activiteit. De adviezen van de diëtiste worden soms ervaren als bemoeienis met hun leefstijl.

Meneer Hooghout vertelt over zijn ervaringen met de diëtiste:

P: *“Nou en toen ben ik een tijdje daarna door een diëtiste opgebeld en die wilde een afspraak maken, ik zeg “geen sprake van”.*

I: *“Waarom niet”?*

P: *Ik zeg “ik heb geen mensen nodig die mij gaan vertellen wat ik wel en niet mag eten”.*

De participanten geven aan dat de informatie van de diëtiste wel nuttig is en dat de adviezen hun wel aan het denken zetten. Er zijn participanten die uiteindelijk, naar eigen inzicht en behoefte, zijn afgevallen. Zij vinden het prettiger dit op eigen tempo en in eigen tijd te doen, zonder dat er iemand over hun schouder meekijkt.

3.5.5 Diabetesvereniging

Een aantal participanten vindt dat de diabetesverenigingen (Diabetesvereniging Nederland en de Nederlandse Diabetesvereniging) een belangrijke rol vervullen in de informatievoorziening naar mensen met diabetes. Zo zegt mevrouw Hazenberg hierover: *“Ik ben de diabetesvereniging heel veel dank verschuldigd voor de kennis die ze hebben gegeven”.* Tot voor kort brachten de Diabetesvereniging Nederland en de Nederlandse Diabetesvereniging beide onafhankelijke en toegankelijke informatie, bijvoorbeeld via een ledenblad of op contactavonden. Door de participanten wordt de Diabetesvereniging Nederland nu als minder onafhankelijk ervaren, zij is veranderd van een patiëntenvereniging naar een vereniging die met name gericht is op contact met de zorginstanties. De betrokkenheid van de participanten bij de vereniging is hierdoor sterk afgenomen, ondanks het feit dat een aantal participanten het lotgenotencontact nog altijd erg belangrijk vindt.

Toch is een dergelijke vereniging van patiënten niet voor iedereen weggelegd. Vooral die participanten die hun diabetes niet als belangrijk of bedreigend ervaren, is lotgenotencontact of meer informatie niet nodig. Zo vertelt meneer Schreuder dat hij veel heeft aan de voorlichting in het maandelijkse ledenblad, maar dat hij bewust niet naar de bijeenkomsten gaat: *“Ja, klinkt misschien.. daar (diabetesvereniging) ga ik bewust niet naar toe. Dan voel ik me ziek. [...]. Ik ben er een keer naar toe geweest en heel down kwam ik terug. Ik denk jeetje wat staat je allemaal wel niet te wachten”.*

4 Conclusies

Het doel van dit exploratieve onderzoek is om inzicht te krijgen in de percepties van gediagnosticeerde, zorgmijdende diabetici in Oost-Groningen, hun motieven om geen of nauwelijks gebruik te maken van de diabeteszorgketen en te verkennen wat hen zou kunnen stimuleren om hiervan wel actief gebruik te maken. Centraal in dit participatieve onderzoek staat de zorgmijdende diabeet. Op basis van de uitkomsten van semigestructureerde diepte-interviews zijn binnen het onderzoek vier gebieden onderscheiden, waarbinnen de motieven voor therapieontrouw kunnen worden onderverdeeld. Deze gebieden zijn 1) persoonlijke situatie, 2) zorggebruik en ervaringen, 3) karakter en rol als zorggebruiker en 4) relatie zorgverlener/patiënt. Daarnaast zijn de knelpunten in de diabeteszorgketen per zorgverlener geïdentificeerd.

Twee groepen zorgmijders

Uit het onderzoek komen globaal twee verschillende groepen zorgmijders naar voren, met ieder hun eigen motieven voor therapieontrouw. Ten eerste onderscheiden we een groep mensen die diabetes niet als een probleem of bedreiging ervaart. Deze groep ontkent of negeert de eventuele gevolgen van diabetes op hun gezondheid op zowel de korte als de langere termijn. Op het gebied van diabetes beschikt deze groep over weinig kennis en men is niet actief op zoek naar informatie over de aandoening. Door andere zwaarwegende omstandigheden in iemands persoonlijke situatie speelt diabetes dikwijls een ondergeschikte rol. Omdat diabetes niet als belangrijk wordt gezien, wordt de aangeboden zorg binnen de diabeteszorgketen als overbodig ervaren en worden adviezen op het gebied van zelfcontrole, beweging en voeding niet nageleefd. Alhoewel diabetes door deze groep mensen niet als probleem wordt ervaren, kan deze groep zorgmijders vanuit het perspectief van de zorgverlener wel als zorgwekkend worden omschreven.

De tweede groep zorgmijders die binnen dit onderzoek evident is, is de groep mensen die heel bewust is van hun aandoening en van de eventuele gevolgen voor hun gezondheid. Zij hebben veel up-to-date kennis over de gevolgen van diabetes en de eventuele oplossingen. Ze gaan nauwkeurig om met hun aandoening, monitoren zichzelf frequent en controleren bijvoorbeeld hun voeten regelmatig op eventuele wondjes. Net als de eerste groep zorgmijders is deze groep kritisch naar de diverse zorgverleners binnen de diabeteszorgketen. Zij vinden de aangeboden controlemomenten te frequent of overbodig, of zetten hun inhoudelijke vraagtekens bij de zorg die hun geboden wordt en maken er daarom geen of minder gebruik van. Hoewel dit gedrag dus als zorgmijdend kan worden gedefinieerd, wordt deze groep vanuit het perspectief van de zorgverlener niet als zorgwekkend ervaren.

Uit het onderzoek blijkt dat in beide groepen persoonlijke kenmerken als beleving van diabetes, persoonlijke situatie en karakter ten grondslag te liggen aan de wijze waarop iemand gebruik maakt van de diabeteszorgketen. Echter, uit het onderzoek blijkt ook dat ervaringen met de diabeteszorgketen zelf aanleiding zijn voor mensen om minder, weinig of geen gebruik te maken van de diabeteszorg.

Deze beide groepen hebben, zoals ze zelf ook aangeven, een verschillende benadering nodig in de zorg die ze ontvangen. De mensen die erg bewust omgaan met hun diabetes willen graag ondersteund worden door de verschillende medici die zij spreken en de vrijheid hebben tot zelfcontrole. Aangezien deze patiënten vaak zelf over uitgebreide kennis beschikken over hun aandoening, kunnen zij hiermee goed overweg in hun dagelijks leven. Een bepaalde vrijheid voor deze groep lijkt dus aan te bevelen. Mensen die zelf controleren gaan weloverwogen met hun aandoening om en voelen minder de noodzaak tot externe controle van hun aandoening.

Voor de andere groep zorgmijders, zij die diabetes niet als een probleem of bedreiging ervaren, ligt de uitdaging voor de zorgketen in het op overtuigende wijze inzichtelijk maken van de mogelijke gevolgen van de aandoening voor de patiënt op de langere termijn. Bovendien is het raadzaam om in de gekozen behandeling sterker rekening te houden met iemands persoonlijke situatie, beleving en de motivatie. In samenspraak met de patiënt dient een behandelplan te worden opgesteld, welke haalbaar is binnen de kaders die de patiënt voor zichzelf heeft gedefinieerd. Om terug te grijpen op een voorbeeld uit ons onderzoek: als een patiënt veelvuldig aangeeft dat vanwege persoonlijke omstandigheden afvallen hem of haar niet lukt, is het wellicht beter om dit feit te erkennen en een behandelplan op te stellen dat streeft naar een gelijkblijvend gewicht, dan vruchteloos te blijven hameren op gewichtsreductie.

Over de diabeteszorg

De meest gehoorde klacht ten aanzien van de diabeteszorg is dat deze veelal als onpersoonlijk wordt ervaren. Tijdens de controles wordt er vooral gekeken naar de bloedsuikerslagen en niet geluisterd naar het verhaal van de patiënten. Dat frustriert mensen en maakt ze ook ongevoelig voor welgemeende adviezen. Het statusverschil tussen arts en patiënt wordt nogal eens als vernederend ervaren. Vanuit het perspectief van de patiënt zou er meer aandacht moeten zijn voor het persoonlijk verhaal van de mens achter de aandoening. Dit kan ook de zorgverleners meer inzicht geven in de resultaten die een behandeling kan opleveren bij een patiënt. Ook al neemt overleg met een patiënt meer tijd in beslag, de resultaten kunnen volgens de geïnterviewden aanzienlijk verbeteren wanneer hun perspectief wordt meegenomen in de ondergane behandeling en vooral wanneer zij respectvol benaderd worden. Diabeteszorg spreekt patiënten onder andere aan op persoonlijk keuzes die zij maken op het gebied van eten en bewegen. Dat hierbij enige aandacht moet worden besteed aan de persoonlijke omstandigheden van een persoon met diabetes is, vanuit het perspectief van de patiënt, evident. Deze taak zou vooral bij de huisarts liggen, aangezien deze een persoonlijk contact met de patiënten kan ontwikkelen.

Daaropvolgend blijkt uit dit verkennende onderzoek dat de zorg voor mensen met diabetes erg verschillend is geregeld. Waar de ene patiënt via de huisarts wordt ondergebracht bij een (vaak aan de praktijk gelieerde) diabetesverpleegkundige, verlenen andere huisartsen deze specialistische zorg niet. Ook is de informatie die mensen krijgen van de huisarts erg verschillend, waardoor sommige patiënten zich afvragen of de kennis van de huisarts wel voldoende is om hen optimale zorg te bieden. Vooral nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabeteszorg worden niet altijd bijgehouden door de huisarts. Het advies om de huisarts, als vertrouwenspersoon een centrale rol te laten spelen bij de zorg

voor diabetespatiënten, wordt begeleid door een advies naar de huisartsen om hun zorg meer eenduidig aan te bieden naar patiënten. Een protocol voor diabeteszorg via huisartsen zou hier een bijdrage aan kunnen leveren.

In het algemeen zijn er aanwijzingen dat de hoeveelheid controles als overbodig worden ervaren. Wanneer er duidelijk aanwijsbare redenen zijn voor de frequentie van deze controle vanuit medisch oogpunt, zal die duidelijker moeten worden uitgelegd aan de patiënt, zodat er geen patiënten worden verloren omdat zij het nut niet inzien van een driemaandelijkse controle.

Verder geven participanten aan dat een combinatie van afspraken (combiafspraken) op het gebied van diabetes (oogarts, internist, etc.) een groot voordeel zou opleveren. Dit geldt vooral voor de participanten die het ziekenhuis bezoeken voor de controle van hun diabetes.

Vervolgonderzoek

Vanuit het perspectief van dit verkennende onderzoek verdient het aanbeveling om vervolgonderzoek te doen naar de diabeteszorg, met speciale aandacht voor de groep zorgmijdende patiënten die diabetes niet als bedreigend voor hun gezondheid ervaren. Alhoewel deze groep niet makkelijk te traceren is, levert het inzichten op, die de zorg kunnen verbeteren. Een participerende benadering zou bij een dergelijk vervolgonderzoek weer voorop staan.

Referenties

Cargo, M. en S. Mercer (2008), 'The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice'. *Annual review public health*, 29, pp. 325-350.

Castelijns, E. en K. Kalverboer (2009), *Masterplan Zorg voor de Toekomst Noord- en Oost-Groningen*. Groningen: Zorg Innovatie Forum.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2011), <http://statline.cbs.nl>. Laatst bezocht op 19 december 2011.

Cornwall, A. en R. Jewkes (1995), 'What is participatory research?' *Social Science & Medicine*, 41(12), pp. 1667-1676.

Diabetesfonds (2011), <http://www.diabetesfonds.nl>. Laatst bezocht op 19 december 2011.

Diabetesfonds (2013), <http://www.diabetesfonds.nl>. Laatst bezocht op 7 maart 2013.

Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst Groningen (2010), *Gezondheidsprofiel Groningen 2010*. Groningen: GGD Groningen.

Hamberg-van Reenen, H., van Meeteren-Schram, M., Heus, S. en C. Baan (2008), *Diabetesinterventies in kaart: Inventarisatie van diabetesinterventies op het terrein van preventie en zorg in Nederland*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Legard, R., Keegan, J., en K. Ward (2003), 'In depth interviews'. In J. Ritchie en J. Lewis (Eds.), *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers* (pp. 139-170). California: SAGE Publications.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2011), <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/>. Laatst bezocht op 19 december 2011.

Silverman, D. (2000), *Doing qualitative research: a practical handbook*. London: SAGE Publications.

Bijlage 1: Interview guide

Interview guide

Algemene introductie interview

Vragen aan de participant waar hij/zij graag wil zitten tijdens het interview in de woning, en audiorecorder klaar zetten.

Uitleg onderzoek

Goedendag, wij zijn Sanne Visser en Linden Douma en wij zijn beide promovendi bij de basiseenheid Demografie van de Rijksuniversiteit Groningen. Op dit moment doen wij in samenwerking met het Masterprogramma Zorg voor de Toekomst onderzoek naar gezondheid en de ervaringen van mensen met diabetes en de diabeteszorg. Voor dit onderzoek nemen wij daarom verscheidene interviews af in Noord- en Oost-Groningen. Allereerst heb ik een aantal vragen over uzelf. Vervolgens een aantal vragen over uw ervaringen met diabetes en tot slot over de zorg waar u (eventueel) gebruik van maakt.

Het interview zal ongeveer een uur in beslag nemen, dat hangt ook af van de hoeveelheid informatie die u met ons wilt delen. Als u het goed vindt, wil ik graag deze audio-recorder gebruiken om het gesprek op te nemen. Ik neem het interview op, omdat ik dan mijn aandacht bij het gesprek kan houden. Er zal vertrouwelijk met uw gegevens worden omgegaan. Daarom bedenken we later in ons rapport een fictieve naam voor u. De opnames zullen alleen beschikbaar zijn voor de mensen die betrokken zijn bij dit onderzoek. Dat zijn wij en onze begeleiders prof. Inge Hutter, dr. Louise Meijering en dr. Hinke Haisma. U kunt mij op elk moment vragen om welke reden dan ook met het interview te stoppen. Ook als u even een pauze wilt kunt u dit natuurlijk zeggen. De informatie die u geeft, zal gebruikt worden in een onderzoeksrapport en mogelijk voor een presentatie, een wetenschappelijk artikel of een andere manier om onderzoek te publiceren. Ook hierin zal niet direct naar u gerefereerd worden, uw naam blijft dus onbekend.

Vindt u het inderdaad goed dat het gesprek wordt opgenomen? Dan zet ik nu de recorder aan en vraag nogmaals officieel om uw toestemming.

- *Recorder aan!*
- Heeft u nog vragen of wilt u bijvoorbeeld nog iets meer weten over het interview of het onderzoek?
- Is alles voor u duidelijk en gaat u akkoord met het afnemen van dit interview?

Introductie

Dan wil ik na dit officiële gedeelte graag beginnen met het interview. Zou u om te beginnen wat over uzelf kunnen vertellen?

- *Hoe oud bent u?*
- *Wat is uw burgerlijke status? (toelichting: getrouwd, samenwonend, vrijgezel)*
- *Wat is uw beroep? Of van partner?*
- *Hoeveel mensen wonen hier in huis?*
- *Hoe lang woont u hier al? (deze plaats, regio Noord- of Oost-Groningen).*
- *(Waar heeft u hiervoor gewoond?)*

Gezondheid en diabetes

Hoe gaat het met uw gezondheid?

- *(notitie aan onderzoekers: houd hierbij relatie tot diabetes in het oog!)*

Sinds wanneer weet u dat u diabetes heeft?

- *Hoe heeft u dit ontdekt/aanleiding?*
- *Welk type?*

Wat voor behandeling/adviezen heeft u gekregen van uw (huis)arts in verband met uw diabetes?

- *Medicijnen?*
- *Leefstijladvies? (Eten, beweging, roken, alcohol).*
- *Wat vindt u van die adviezen?*
- *Doet u zelf andere dingen?*

Zou u diabetes omschrijven als een 'ziekte'?

- *Ja=> Waarom?*
- *Nee=> Waarom niet? Hoe zou u het dan omschrijven?*

Weten mensen in uw omgeving dat u diabetes heeft?

- *Hoe is uw partner/huishouden hierbij betrokken?*
- *Wie heeft u verteld over diabetes?*
- *Wat heeft u vertelt over diabetes?*
- *Wat waren de reacties in uw omgeving? (familie, werk)*

Wat wist u van diabetes, voordat u deze diagnose zelf te horen kreeg?

- *Kent u mensen in uw omgeving die ook diabetes hebben?*
- *Informatie tv, internet, andersr?*

Diabetes en het dagelijks leven

Zou u kunnen vertellen wat u op een dag zoal doet (van opstaan tot slapen gaan)?

- *In welke mate verschilt uw dagindeling doordeweeks van uw dagindeling in het weekend?*
- *Hoe is de taakverdeling in huis? Boodschappen, schoonmaken, koken?*
- *Zijn er veranderingen opgetreden in uw dagelijks leven in de afgelopen jaren?*
- *Zo ja=> op welke punten is uw dagelijks leven veranderd?*

Welke rol speelt diabetes in uw dagelijks leven?

- *In welke mate houdt u in het dagelijks leven rekening met diabetes?*
- *Hoe houdt u in het dagelijks leven rekening met diabetes? (leefstijl, activiteiten)*
- *Belemmeringen?*
- *Lichamelijke veranderingen/ geestelijke veranderingen?*

Zijn er momenteel dingen die u niet doet, niet meer kunt, of minder kunt, maar die u wel graag zou willen doen?

- *Hobby's*
- *Mobiliteit*
- *Sport*
- *Werk*
- *Lichamelijke verzorging*
- *Dieet*

Diabeteszorgketen

Wat doet u als u zich ziek voelt of gezondheidsklachten hebt?

Welke instanties/zorgverleners zijn op dit moment betrokken bij uw zorg in het algemeen?

- *Waar gaat u dan heen?*
- *Wanneer heeft u deze *bovengenoemde* voor het laatst bezocht?*
- *Waar bevinden deze instanties/zorgverleners zich?*
- *Hoe gaat u hier naar toe?*
- *Hoe vaak maakt u gebruik van deze instanties/zorgverleners?*
- *Bent u tevreden over uw zorgverleners in het algemeen?*

En wat doet u als u klachten ervaart die te maken hebben met uw diabetes?

- *Waar gaat u dan heen?*
- *Waar bevinden deze *bovengenoemde* zich?*
- *Wanneer heeft u voor het laatst *bovengenoemde* bezocht in verband met uw diabetes?*
- *Hoe gaat u naar *bovengenoemde* toe?*
- *Hoe vaak maakt u gebruik van deze instanties/zorgverleners?*
- *Bent u tevreden over deze zorgverleners? Waarom (niet)?*

Heeft u ook wensen/behoefte waaraan momenteel niet wordt beantwoord met betrekking tot de zorg rondom uw diabetes?

- *Kwantiteit diabetes zorg?*
- *Kwaliteit diabeteszorg?*
- *Meebeslissen behandeling?*
- *Wat zou u graag anders willen zien?*

Wat vindt u van de voorlichting die u heeft gehad over diabetes en de behandeling daarvan?

- *Voldoende informatie?*
- *Tegenstrijdige informatie?*
- *Uitleg medicijnen?*
- *Toelichting leefstijladvies?*
- *Heeft u zelf nog aanvullende informatie opgezocht?*

Heeft u ook contact met lotgenoten of patiëntenverenigingen?

- *Welke/waar?*

- *Zo nee, zou u hier wel behoefte aan hebben? Waarom (niet)?*
- *Zo ja, wat is voor u het belang van deze contacten?*
- *Heeft u informatie gekregen over het bestaan van deze verenigingen en groepen?*

Afsluitend

Wilt u misschien nog iets kwijt wat nog niet aan de orde is geweest?

Wat vond u zelf van het interview?

Hartelijk dank voor het interview. Aangeven dat de informatie waardevol is voor het onderzoek.

- Recorder uit!

Bijlage 2: Advertentie (exclusief begeleidende tekst)



ZorgToekomst  **rijksuniversiteit groningen** 

Sukkerzaikte

CONTROLE
CONTROLE
VIND JE HET GEK
DAT IK ER ZIEK
VAN BEN
Loesje

IK LUISTER LIEVER
NAAR MIJN LICHAAM
DAN NAAR
DE DOKTER
Loesje

METEN
MAAR SOMS
WIL IK HET
HELEMAAL NIET
WETEN
Loesje

Herkent u zich in bovenstaande uitspraken, dan zijn we op zoek naar u!

We zijn op zoek naar mensen die geïnterviewd willen worden over hun leven met diabetes en hun overwegingen om niet (of zo min mogelijk) naar de huisarts of het ziekenhuis te gaan voor controle of behandeling

Voor meer informatie: l.e.douma@rug.nl/050-363 8651

